

Co to jest choroba Huntingtona?

Mówimy tym samym językiem

W Krakowie działa grupa wsparcia dla osób chorujących na mało dotąd znaną chorobę Huntingtona.

– Bardzo brakowało mi kontaktu z ludźmi – mówi p. Romualda, jedna z uczestniczek spotkań Krakowskiej Grupy Wsparcia rodzin dotkniętych chorobą Huntingtona. – Pielęgnuję już trzecie pokolenie „hadeków”. Najpierw była teściowa. Nikt nie wiedział, co to za choroba. Potem mąż. Teraz córka. Dawniej nie mogłam o tym mówić, płakałam do poduszki. Kiedy znalazłam ludzi ze stowarzyszenia, wstąpił we mnie nowy duch, ucieszyłam się, że mam z kim porozmawiać. Jeździłabym na każde spotkanie, gdybym mogła, ale żal mi zostawiać córkę.

O chorobie Huntingtona najłatwiej dowiedzieć się czegoś z Internetu. Strony www i fora internetowe istnieją dzięki uprzejmości firm, wolontariuszom i członkom rodzin chorych. Tu można podzielić się zdobytą wiedzą. Czasem zaś po prostu pocieszyć osoby, które stanęły wobec choroby bliskich lub swojej i szukają rozpaczliwie pomocy.

– Pierwszy zdiagnozowany przypadek w rodzinie to moja żona – mówi Jerzy Rajpolt, obecny przewodniczący Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Chorobą Huntingtona i twórcą Krakowskiej Grupy Wsparcia. – Nie mieliśmy pojęcia, co nas czeka. Dopiero kontakty z ludźmi, którzy wcześniej zetknęli się z tą chorobą, dały nam dokładną wiedzę.

Choroba Huntingtona (w skrócie HD – Huntington's Disease) ma podłoże genetyczne. Powoduje obumieranie neuronów w określonych obszarach mózgu. Objawy HD, zwanej dawniej płasawicą Huntingtona, to mimowolne ruchy całego ciała, niestabilny chód, problemy z mimiką i wymową, utrata wagi, kłopoty z pamięcią, problemy emocjonalne. HD jest wciąż nieuleczalna. Prowadzi do niepełnosprawności i śmierci, która następuje najczęściej w ciągu kilkunastu lat od wystąpienia objawów. Dodatkowym ciężarem dla rodzin są problemy z prawidłową diagnozą i mała wiedza o chorobie.

Krakowska Grupa Wsparcia

Krakowska Grupa Wsparcia rodzin dotkniętych chorobą Huntingtona istnieje od marca 2005 r. Pierwsze spotkanie zorganizowane zostało z inicjatywy psycholog Danuty Piwońskiej. Potem były następne: w Instytucie Neurologii przy ul. Botanicznej, w re-



ARCHIWUM GRUPY WSPARCIA

stauracji „Sąsiedzi”, wspólny wyjazd do Częstochowy czy mile wspomnianie dwudniowe warsztaty w Dolinie Będkowskiej. Czasem uczestnicy wymieniają doświadczenia we własnym gronie. Innym razem zapraszają fachowca: lekarza, psychologa, logopedę.

– Najbardziej pomaga kontakt z osobami z tym samym problemem – mówi inna z uczestniczek spotkań Grupy Wsparcia, pani Ela. – To bardzo serdeczne spotkania. Wszyscy mówimy tym samym językiem, rozumiemy się, wspieramy słowem i czynem. Nawiązują się przyjaźnie, tworzą serdeczne więzi. Nie jest ważna nawet bariera wieku.

W maju 2005 r. w Łagiewnikach odbył się ogólnopolski zjazd dla osób i rodzin związanych z HD. Wzięło w nim udział 60 osób. Obecnie Krakowska Grupa Wsparcia szuka psychoterapeuty, który chciałby współpracować z rodzinami chorych. Niestety, istnieje bariera finansowa.

Chory potrzebuje specjalnej, wysokokalorycznej diety. Mimowolne ruchy we dnie i w nocy pochłaniają masę energii. Dodatkowo dochodzi problem z jedzeniem, krztuszenie się pokarmem. Pomogłyby ćwiczenia logopedyczne, ale skąd wziąć pieniądze na logopedę? Neurologzy polecają specyfiki, które mogą opóźnić zmiany degradacyjne w mózgu, ale one są drogie, bo uznawane są za suplementy diety, a nie za lekarstwa. Zresztą nawet leków przeciwbólowych niektórzy lekarze nie chcą wypisywać na żniżkę, tłumacząc, że HD

Uczestnicy warsztatów W Dolinie Będkowskiej z przewodniczącym Stowarzyszenia, Jerzym Rajpoltem (w zielonym swetrze)

nie figuruje w ministerialnym wykazie chorób przewlekłych.

Ssak do odciążenia gromadzącej się w drogach oddechowych wydzieliny kosztuje kilkaset złotych. Niedawno Stowarzyszenie kupiło taki ssak dla jednego z chorych. Gorzej, gdy innemu lekarz zaproponował pompę baklofenową, która kosztuje ponad 30 tysięcy zł. NFZ też jej nie refunduje.

Informacje za jeden procent

W Stowarzyszeniu działają rodziny chorych oraz lekarze i naukowcy. Rozpowszechniają informacje o chorobie, organizują grupy wsparcia, starają się o fundusze na pomoc, podejmują starania o umieszczenie HD na liście chorób przewlekłych.

Na HD choruje statystycznie jedna osoba na 10 tysięcy. Ilu chorych może być w Krakowie? W województwie? Ile rodzin potrzebuje informacji i pomocy? Wielkim wysiłkiem stowarzyszenie uzyskało status organizacji pożytku publicznego. Teraz stara się o wpłaty 1 proc. Dzięki tym środkom można będzie dotrzeć z informacją o chorobie do szerszej grupy osób, pomóc rodzinom, może zorganizować szkolenie dla lekarzy.

Jerzy Rajpolt marzy o opiece psychologicznej dla rodzin chorych. Codzienny kontakt z chorymi wymaga umiejętności radzenia sobie z różnymi zachowaniami. Do tego dochodzi poczucie zagrożenia u dzieci, które patrzą na cierpienie bliskich i zastanawiają się, czy ich przyszłość będzie właśnie taka...

AGNIESZKA HOMAN



Logo Stowarzyszenia na rzecz osób z chorobą Huntingtona